

4/2025

epiKurier

**Anwendung und Darreichung
von Medikamenten**

Sturge-Weber-Syndrom

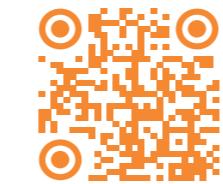
Mein Weg mit Epilepsie

**Weniger Anfälle
durch MAD**

tVNS



epikurier.de



Sicherheit rund um die Uhr

mit Epilepsie-Überwachung von epitech.

- Zeichnet Anfälle zuverlässig auf
- Eignet sich für Erwachsene, Kinder und sogar Säuglinge
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Überall und jederzeit einsetzbar
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt



Für die bestmögliche Versorgung beraten wir Sie gerne persönlich.

Epi-Care® 3000



Epi-Care® mobile



Epi-Care® free



Anwendung & Darreichung von Medikamenten

Ob als Tabletten oder Tropfen, Spritzen oder Sprays – es gibt verschiedene Möglichkeiten, Medikamente einzusetzen.

Einige können nur Fachkräfte geben – etwa Infusionen. Mit Mitteln, die man selbst anwendet, kommen viele Menschen gut zurecht. Manchmal kann die Anwendung aber auch herausfordernd sein: Etwa, wenn Pillen unangenehm schmecken oder sehr groß sind, sodass das Schlucken schwerfällt. Autotropfen sind ein Beispiel dafür, dass es manchmal etwas Übung braucht, um ein Medikament richtig anzuwenden. Und sich selbst eine Spritze in den Bauch zu geben, kostet oft Überwindung.

Medikamente richtig zu benutzen, kann leichter fallen, wenn man sich gut über die Anwendung informiert.

Anwendungs- und Darreichungsformen

Manche Medikamente sollen nur dort wirken, wo sie angewendet werden – zum Beispiel an einer entzündeten Hautstelle. Man spricht dann von »lokaler Wirkung«. Oft ist es aber wichtig, dass sich ein Wirkstoff im ganzen Körper verteilt. Fachleute nennen das »systemische Wirkung«.

Ob ein Mittel lokal oder systemisch wirkt, hängt vom Wirkstoff selbst ab. Aber auch die Anwendungsform spielt dabei eine Rolle – also auf welchem Weg der Wirkstoff in den Körper gelangt. Kortison als Salbe wirkt zum Beispiel lokal auf der Haut. Kortison in Tablettenform kann sich dagegen im ganzen Körper verteilen und wirken.

Die häufigsten Anwendungsformen sind:

- **oral:** Meist werden Medikamente als Tabletten und Kapseln über den Mund eingenommen und geschluckt. Möglich ist aber auch, Wirkstoffe als Tropfen, Saft oder in Flüssigkeit gelöstes Pulver einzunehmen.
- **sublingual:** Manche Medikamente werden über die Mundschleimhaut aufgenommen. Sie lösen sich bereits im Mund auf. Dazu wird zum Beispiel eine Tablette in die Wangentasche oder unter die Zunge gelegt.
- **nasal:** Einige Medikamente gibt es als Nasenspray oder -tropfen. Der Wirkstoff wird über die Nasenschleimhaut aufgenommen.
- **aural:** Werden Mittel in die Ohren getropft, sprechen Fachleute von einer auralen Anwendung.
- **inhalativ:** Die Medikamente werden als Spray oder feines Pulver eingeatmet und über die Schleimhaut der Bronchien aufgenommen.
- **rektal:** Medikamente werden zum Beispiel als Zäpfchen oder Einlauf in den After eingeführt.
- **vaginal:** Eine Frau führt das Medikament zum Beispiel als Salbe oder Zäpfchen in die Vagina (Scheide) ein.



- **kutan:** Diese Medikamente werden auf die Haut aufgetragen, zum Beispiel als Salbe oder Gel. Manche wirken nur an der betroffenen Stelle, andere verteilen sich über den Blutkreislauf im gesamten Körper. Einige Medikamente kann man als Pflaster anwenden, die den Wirkstoff nach und nach an die Haut abgeben.
- **subkutan (s. c.):** Das Medikament wird in das Unterhautfettgewebe gespritzt und langsam in den Blutkreislauf aufgenommen.
- **intravenös (i. v.):** Ein Arzt spritzt das Medikament direkt in eine Vene (Injektion) oder legt einen Tropf (Infusion), aus dem es über längere Zeit in das Blutgefäß läuft.
- **intramuskulär (i. m.):** Das Medikament wird in einen großen Muskel gespritzt, beispielsweise in den Gesäß- oder Oberarmmuskel.

Damit ein Medikament an den richtigen Ort gelangt und dort ausreichend wirkt, ist auch die Darreichungsform wichtig. Darreichungsformen sind:

- **fest:** Tablette, Kapsel, Dragee
- **flüssig:** Tinktur, Saft, Sirup, Infusionslösung, Augen- und Nasentropfen
- **halbfest:** Salbe, Creme, Gel
- **spezielle Formen:** Spray, Pflaster, Pulver zur Inhalation, Zäpfchen

Welche Darreichungs- und Anwendungsform gewählt wird, hängt nicht nur davon ab, wo ein Medikament wirken soll. Auch wie lange es wirkt, kann über die Form gesteuert werden. Ein Beispiel: Manche Antibiotika können als feste Tabletten eingenommen oder als flüssige Lösung in einen Muskel gespritzt werden. Die Tabletten werden täglich eingenommen – die Spritze wird hingegen nur einmal gegeben und bildet ein »Depot« im Körper. Aus diesem wird dann über längere Zeit gleichmäßig Wirkstoff in den Körper abgegeben.

Je nach Alter sind verschiedene Darreichungsformen sinnvoll: Kleine Kinder können zum Beispiel schwer Tabletten schlucken. Ist das nötige Medikament als Saft oder Zäpfchen verfügbar, ist es leichter anzuwenden.

Nicht jeder Wirkstoff kann in mehreren Darreichungsformen angeboten werden. Welche möglich sind, hängt von seinen physikalischen und chemischen Eigenschaften ab.

Langfristige Anwendung

Bei Bedarf eine Tablette gegen akute Zahnschmerzen zu nehmen, ist meist kein Problem. Vielen Menschen fällt es jedoch schwer, ein Medikament über einen langen Zeitraum regelmäßig anzuwenden. Noch schwieriger kann die dauerhafte Einnahme sein, wenn man mehrere Mittel nehmen muss – etwa bei verschiedenen chronischen Erkrankungen wie Epilepsie, Diabetes, Arthrose oder Herzkrankheiten. Spezielle Medikamentenbehälter (Dispenser/Dosette) und eine Medikamentenliste können dann helfen, den Überblick zu behalten.

Um Menschen bei der Anwendung zu unterstützen, die über längere Zeit mindestens drei systemisch wirkende Mittel nehmen müssen, gibt es den sogenannten bundeseinheitlichen Medikationsplan. Er listet alle Medikamente auf, die man regelmäßig anwendet, und wird von der Ärztin oder dem Arzt ausgestellt. Ausführliche Informationen zum Medikationsplan bietet die Kassenärztliche Bundesvereinigung.

Quelle: www.gesundheitsinformationen.de



Bildquelle: ©ABDA

Aufbewahrung von Medikamenten

Wie werden Medikamente richtig gelagert? Darf man diese auch nach Ablauf der Haltbarkeitsfrist einnehmen? Gibt es besondere Hinweise bei der Aufbewahrung von Bedarfs- bzw. Notfallmedikation?

Diese und andere Fragen haben wir Susanne Fleischmann gestellt. Sie ist Apothekerin in der Wallenstein Apotheke Altdorf bei Nürnberg, Mitglied im Vorstand des Bayerischen Apothekerverbands (BAV e.V.), Delegierte der Bayerischen Landesapothekerkammer (BLAK), Prüferin für Pharmazeutisch-kaufmännische Angestellte (PKA) und Pharmazeutisch-technische Assistenten (PTA).

Persönliches

Warum sind Sie Apothekerin geworden?
Medizin war mir zu »blutig«, also bin ich bei der Pharmazie gelandet und habe diese Wahl nie bereut.

Was mögen Sie besonders an Ihrem Beruf?
Wir sind Problemlöser und häufig erster Ansprechpartner in allen Gesundheitsfragen. Ich verstehe uns auch als Lotsen im Gesundheitssystem und niederschwellige Anlaufstelle, die (noch) flächendeckend und vor allem auch rund um die Uhr erreichbar ist.

Welche negativen Entwicklungen im Gesundheitsbereich beschäftigen Sie am meisten?

Die Schließung vieler Vor-Ort-Apotheken macht mir Sorge – zumal es nicht nur kleine ländliche Apotheken sind, sondern auch größere in der Stadt. Das bereitet mir etwas Bauchweh, da besteht dringend Handlungsbedarf seitens der Politik.

Medikamente ganz generell

Wie sollten Medikamente am besten aufbewahrt werden?

Alle Medikamente sollten am besten in der Originalverpackung an einem möglichst kühlen Ort (also nicht in Küche oder Bad) aufbewahrt werden. Bei sogenannten halbfesten oder flüssigen Arzneiformen sollte man auch das Öffnungsdatum vermerken, da sich die Haltbarkeit nach Anbruch häufig verkürzt.

Wenn die Haltbarkeitsfrist abgelaufen ist, muss ich Medikamente sofort entsorgen oder sind diese doch noch einige Zeit einnehmbar?

Alle Arzneimittel haben ein Verfalldatum, kein Mindesthaltbarkeitsdatum. Dieses sollte nicht überschritten werden, da der Hersteller nur bis zu diesem Datum für die Wirksamkeit und Unbedenklichkeit der Anwendung garantiert. Allerdings bedeutet ein Verfalldatum 12/25, dass das Medikament bis zum 31.12.2025 problemlos eingenommen werden kann. Davon ausgenommen sind Arzneimittel mit einem konkreten Datum (wie z. B. 15.12.2025) oder falls deren Anwendung nach Anbruch eingeschränkt ist. Wenn auf der Packung steht »nach Anbruch 4 Wochen verwendbar« und Sie öffnen das Behältnis am 01.02.2025, dann sollten Sie es am 01.03.2025 entsorgen – egal, wie viel noch enthalten ist.

Wie lange dürfen Medikamente »offen«, d. h. nicht mehr im Blister, aufbewahrt werden?

Das hängt davon ab, wie licht- und/oder feuchtigkeitsempfindlich der Arzneistoff ist. Am besten sollten alle Tabletten nicht lose aufbewahrt werden, da erhebliche Verwechslungsgefahr besteht und es so zu Fehl- und/oder Überdosierungen kommen kann. Es gibt viele Tabletten, die die gleiche Form und Farbe haben und deshalb leicht vertauscht werden können.

Wenn man eine sogenannte »Dosette« nutzt, in der man die Tabletten für eine Woche im



Alle Bilder: ©ABDA



Susanne Fleischmann, Apothekerin in der Wallenstein Apotheke Altdorf bei Nürnberg

Voraus vorbereitet, sehe ich (von wenigen Wirkstoffen abgesehen) keine Probleme, die Tabletten darin ohne Verpackung zu lagern. Eine solche Tablettenbox sollte wie generell alle Arzneimittel an einem licht- und wärmegeschützten Ort aufbewahrt werden.

Arzneimittel sollten vor dem Zugriff Unbefugter geschützt gelagert werden, vor allem da kleine bunte Pillen gerade für kleinere Kinder sehr interessant sein können. Fragen Sie in Ihrer Apotheke nach, ob Ihre Medikamente auf keinen Fall »ausgeblistert« werden sollten, wie es z. B. bei Schmelztabletten oder lichtempfindlichen Wirkstoffen der Fall ist. Dazu zählen manche Antibiotika, manche Wirkstoffe gegen Bluthochdruck und manche Vitamine.

Medikamente bei Epilepsie

Gibt es spezielle Hinweise für Anfallssuppressiva oder entspricht dies den allgemeinen Empfehlungen?

Der Patient sollte seine Anfallssuppressiva immer gut vorrätig haben, am besten in der Originalverpackung aufbewahren und, wenn möglich, auch einen aktuellen Medikationsplan parat haben mit Angaben, was im Bedarfsfall wie eingenommen werden soll.

Stichwort Bedarfs- bzw. Notfallmedikation: Diese Mittel werden oft von Betroffenen oder von deren Begleitpersonen mit sich getragen, um im Notfall schnell zur Hand zu sein. Kann dies bei heißen oder kalten Temperaturen ein Problem darstellen?

Sowohl Minustemperaturen als auch Hitze sind für Arzneimittel problematisch. Kälte/Frost kann Wirkstoffe zerstören, so dass sie nicht mehr wirksam sind. Das gilt auch für die

Lagerung im Kühlschrank, sollten die Packungen an der Wand festfrieren. Die meisten Arzneimittel werden so hergestellt, dass sie Temperaturen bis 25 Grad aushalten bzw. bis zu dieser Temperatur stabil sind. Als Hitzeschutz (und im Winter als Kälteschutz) empfehle ich, die Arzneimittel in Kühlertaschen aufzubewahren, allerdings ohne zusätzlichen Kühlakkumulator, weil ein direkter Kontakt mit dem Kühlakkumulator auch dem Medikament schaden kann.

Zu guter Letzt

Gibt es etwas, was Sie Patienten mit einer chronischen Erkrankung wie Epilepsie ans Herz legen möchten?

Seit der Corona-Pandemie kommt es immer wieder zu Lieferengpässen bei Arzneimitteln. Dabei sind nicht nur »exotische« Medikamente betroffen, sondern auch »normale« Arzneimittel wie Blutdruckmittel, Antibiotika oder Ähnliches.

Da gerade auch Wirkstoffe zur Behandlung von Epilepsien eine sogenannte geringe therapeutische Breite haben und Präparate von verschiedenen Herstellern sich in der Wirksamkeit unterscheiden können, ist es wichtig, sich rechtzeitig um Nachschub zu kümmern.

Ich sage meinen Patienten immer »Bitte kümmern Sie sich spätestens um Nachschub, wenn Sie den vorletzten Blister aus der Packung nehmen«. Erstens haben wir dann etwas mehr Luft, falls wir uns um eine Alternative bemühen müssen. Wir werden zwar mehrmals am Tag und auch von mehreren Lieferanten beliefert, aber wenn die Tabletten alle sind und wir ggf. direkt beim Hersteller oder bei einem Großhändler, der etwas weiter weg ist, bestellen müssen, dann dauert das halt. Und zweitens verschwinden Lieferengpässe leider nicht von einem Tag auf den anderen.

Ich vergleiche es manchmal mit dem Kuchenbacken. Ich brauche für meinen Kuchen alle Zutaten in der richtigen Menge und richtigen Qualität und auch ohne Backform tue ich mich schwer, den Kuchen zu backen. Ebenso müssen bei der Arzneimittelproduktion viele Rädchen ineinander greifen, um gut lieferfähig zu sein.

Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

Sturge-Weber-Syndrom (SWS) Eine seltene Krankheit mit und ohne Behinderungen

Das Sturge-Weber-Syndrom (SWS) ist eine seltene neurokutane Erkrankung, die durch eine Kombination von Haut-, Augen- und neurologischen Symptomen gekennzeichnet ist. Es tritt in der Regel sporadisch auf und ist nicht erblich. Ursache ist eine somatische Mosaikmutation im GNAQ-Gen (9q21). Die Häufigkeit bei Geburt liegt in Europa bei 1:20.000 bis 1:50.000.

Hautbeteiligung:

Das auffälligste SWS-Merkmal ist der portweinfarbene Fleck, der in der Regel auf einer Gesichtshälfte, meist im Bereich der Stirn und des oberen Augenlids, auftritt. Diese gefäßerweiterte Hautveränderung ist meistens rot-violett und kann im Laufe der Zeit dunkler werden. Der Portweinfleck ist oft mit anderen Gefäßfehlbildungen verbunden.

Neurologische Symptome:

Die neurologischen Symptome des SWS sind auf die Anomalien der Blutgefäße im Bereich der Hirnhäute zurückzuführen. Diese Fehlbildungen können zu einer Vielzahl von Problemen führen. Als häufigstes Symptom treten Krampfanfälle auf (bei ca. 75 % der Kinder bis zum 6. Lebensmonat). Die Anfälle sind typischerweise fokaler Natur (also nicht den ganzen Körper betreffend) – mit und ohne Bewusstseinsstörung. Die neurologische und geistige Entwicklung sowie die Kontrollmöglichkeit der Anfälle hängen mit der Ausdehnung der Hirnbeteiligung und dem Alter, in welchem die Epilepsie beginnt, zusammen.

Des Weiteren können Entwicklungsverzögerungen, Lernbeeinträchtigungen, motorische Schwierigkeiten sowie schlaganfallähnliche Symptome auftreten. Die Schwere der neurologischen Symptome kann stark variieren.

Augenbeteiligung:

Ein Glaukom tritt bei 30-60 % der Betroffenen auf und geht mit dem Risiko einer frühen Sehbeeinträchtigung einher.

Diagnose und Behandlung:

Die Diagnose des Sturge-Weber-Syndroms (SWS) erfolgt in der Regel durch klinische Untersuchung nach der Geburt. Bei Vorliegen eines Portweinflecks im Bereich der Stirn und des oberen Augenlids liegt die Wahrscheinlichkeit einer Hirnbeteiligung bei 15-40 %. Bildgebende Verfahren wie MRT oder CT werden eingesetzt, um die Gefäßfehlbildungen im Gehirn zu identifizieren. Eine frühzeitige Diagnose ist entscheidend, um die neurologischen Symptome zu behandeln. Die übliche Therapie beinhaltet die Lasertherapie des Feuermals, Kontrolle des grünen Stars (Glaukom) durch Augentropfen oder Operation und den Einsatz von Medikamenten gegen die Anfälle (Anfallssuppressiva). Bei einer arzneimittelresistenten Epilepsie sollte eine frühzeitige Diagnostik in einem spezialisierten Zentrum erfolgen, um die Möglichkeiten eines hirnchirurgischen Eingriffs abzuklären.

Naevus flammeus, ein sogenannter Portweinfleck im Gesicht, ist ein charakteristisches Merkmal des SWS



Prognose:

Die Prognose von SWS ist sehr unterschiedlich. Ein früher Anfallsbeginn, arzneimittelresistente Anfälle und eine beidseitige Hirnbeteiligung werden mit schlechteren kognitiven Ergebnissen in Verbindung gebracht.

Fazit:

Das Sturge-Weber-Syndrom ist eine komplexe Erkrankung, die eine multidisziplinäre Herangehensweise erfordert. Eine frühzeitige Erkennung und ein individueller Behandlungsplan sind entscheidend, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Fallbeispiel

Lea wurde 1992 in der 32. SSW geboren. Der Verdacht auf ein Sturge-Weber-Syndrom wurde sofort geäußert, da der Naevus flammeus fast das ganze Gesicht bedeckt, sich über die linke Rückenpartie und dem linken Arm erstreckt. Bereits am 1. Lebenstag kam es zu einem Krampfanfall. Die Diagnosesicherung fand im 5. Lebensmonat durch ein Kernspintomogramm statt. Die Untersuchung zeigte ein ausgeprägtes SWS links und diskrete Veränderungen rechts.

Die medikamentöse Einstellung der Epilepsie war sehr schwierig. Mit 9 Monaten kam es zu einer drastischen Verschlechterung der Situation mit Anfallsserien, die selten unterbrochen werden konnten, sodass Lea nur durch eine Magensonde ernährt werden konnte. Eine körperliche und geistige Entwicklung war so nicht möglich. Mit 18 Monaten fand eine präoperative Untersuchung (Monitoring) in Bethel statt. Diese Untersuchung zeigte ein weitgehend einseitiges Krampfgeschehen, so dass ein operativer Eingriff (funktionelle Hemisphärenrektomie) möglich war und im 20. Lebensmonat erfolgreich in Würzburg durchgeführt wurde. Die Anfallsserien traten nicht wieder auf. Lea konnte einen Tag nach der OP wieder oral Nahrung zu sich nehmen.

Durch das Vorliegen der rechtsseitigen diskreten Veränderungen des Gehirns konnte auf eine Monotherapie mit Oxcarbazepin sicherheitshalber nicht verzichtet werden. 1998 traten Anfälle von der rechten Hirnhälfte auf, die in dieser Zeit mit Carbamazepin und Levetiracetam gut eingestellt werden konnten. Nun im Erwachsenenalter nimmt

sie eine Kombination von drei Medikamenten über den Tag verteilt – erfolgreich: Sie hatte über Jahre keine Anfälle mehr.

Lea hat durch die OP eine spastische Hemiplegie (Halbseitenlähmung) rechts mit Spitzfußstellung, seit 1996 ist sie mit dynamischen Sprunggelenksorthesen versorgt. Durch dieses orthopädische Hilfsmittel war es für sie möglich, eine bessere Standfähigkeit zu erhalten und seit dem 5. Lebensjahr kann sie auch frei laufen. Im neunten Lebensjahr wurde dann eine Spitzfußoperation nach Vulpius durchgeführt, sodass Lea den Fuß seitdem plantigrad (mit der gesamten Fußsohle) aufsetzen kann. Außerdem trägt sie auf der gelähmten Seite eine Handorthese zur Kontrakturprophylaxe.

In ihrem dreizehnten Lebensjahr entschlossen wir uns, das bestehende Glaukom links mit Werten um 25-30, operieren zu lassen, weil die Kombinationstherapie mit Tropfen nicht den erwarteten Erfolg brachte.

Lea besuchte eine Waldorfschule für seelenpflegebedürftige Kinder. Sie hat dabei gute Entwicklungsfortschritte gemacht, sie kann gehen und liebt die Kommunikation. Sie war und ist eine fröhliche kommunikative Persönlichkeit und nimmt aktiv am häuslichen und werkstattlichen Leben teil. Dort arbeitet sie sehr gern mit den Kollegen auf Augenhöhe. Wir fahren gemeinsam mit dem Tandem und sie nimmt begeistert am Rolli-Sport teil. Für längere Gehstrecken nutzen wir einen Rollstuhl mit einem Einhand-Antrieb.

Selbsthilfe: Interessengemeinschaft Sturge-Weber Syndrom e. V.

1993 kam es zu einem ersten Treffen betroffener Familien und 1996 wurde der Verein gegründet. Mittlerweile sind wir auf 160 Mitgliedsfamilien angewachsen. Wir treffen uns jährlich einmal in Herbstein, das eingeräumt zentral in Deutschland liegt und laden Referenten der verschiedenen beteiligten medizinischen Fachgebiete ein.

Unser Ziel ist es, dieses seltene Krankheitsbild bekannter zu machen und insbesondere Eltern zu helfen, Ärzte zu finden, die

Erfahrung mit dem SWS haben, um möglichst früh die richtigen Weichen zu stellen. Dank E-Mail gibt es auch Kontakte und Zusammenarbeit mit den italienischen, holländischen, britischen und amerikanischen Selbsthilfeverbänden. Die internationale Zusammenarbeit ist auch erforderlich, um weitere Forschungsprojekte bei diesem seltenen Krankheitsbild anzustoßen.

**Dr. Pamela Hilgenberg und
Ulrike Anders-Kokegi
(Mütter betroffener Kinder)**

KONTAKT

IG Sturge-Weber-Syndrom e. V.

Daniela Hitzler
Deschenhof 1
73553 Alfdorf
07972 8814945



Daniela.hitzler@sturge-weber.de
www.sturge-weber.de

**Was sammeln Sie?
Puppen oder Teddybären?
Pilze oder Beeren?
Briemarken oder Postkarten?
Wir sammeln auch!
Und was?**

Spenden
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN
DE 47 3305 0000 0000 7475 92
BIC
WUPSD33XXX



NEU
GKV-Hilfsmittelnummer
21.46.01.0006
www.nightwatchepilepsy.com

NightWatch+ ist ein Medizinprodukt der Klasse IIa (EU) MDR 2017/745. Information zur Anwendung auf der Webseite oder Bedienungsanleitung.

Erkennt tonisch-klonische, tonische (längerdauernd bzw. Serien), myoklonische (Serien) und hyperkinetische epileptische Anfälle während des Schlafs.



Aufklärung ist der wirksamste Schutz vor SUDEP

Die Oskar Killinger Stiftung startet mit stop-SUDEP – explainEpilepsy eine neue Aufklärungsoffensive.

Vom 6. Januar bis 25. Juni 2026 wird die Stop-SUDEP-Kampagne der Oskar Killinger Stiftung erneut in Kooperation mit dem Berliner Außenwerber Wall – deutschlandweit im öffentlichen Raum zu sehen sein.

Der erweiterte Kampagnentitel **stopSUDEP – explainEpilepsy** unterstreicht einen neuen Fokus: Epilepsien sind sehr verbreitete, komplexe Erkrankungen, über die zu wenig gesprochen wird – und über die selbst Betroffene viel zu wenig wissen.

Da sich die meisten epileptischen Anfälle zu Hause oder im öffentlichen Raum und nicht unter ärztlicher Aufsicht ereignen, ist es entscheidend, dass das Umfeld richtig reagiert. Hier kommt es auf Gesundheitskompetenz an – bei Patienten, Angehörigen und in der Gesellschaft.

Wer eine Epilepsie besser versteht und weiß, was bei einem Anfall geschieht, kann im Alltag, in der Therapie und im Notfall richtig handeln.

Wer weiß, dass Epilepsien viele verschiedene Ursachen und Verlaufsformen haben, versteht auch, wie anspruchsvoll Diagnostik und Behandlung sein können – und kann die richtigen Fragen stellen. Denn nur informierte Patienten können informierte Entscheidungen treffen. Ärztlicherseits bedeutet gute Epilepsiebehandlung daher, offen und frühzeitig über alle Behandlungsoptionen – einschließlich ketogene Diäten, Neuromodulation, Epilepsiechirurgie – und über krankheitsimmanente Risiken wie den Plötzlichen Epilepsietod (SUDEP) zu sprechen.

Mit dem erweiterten Kampagnenamen explainEpilepsy richten wir den Fokus bewusst auf die Gesundheitskompetenz nicht nur der Betroffenen, sondern auch des persönlichen Umfeldes und der Gesellschaft insgesamt. Zuverlässige Informationen müssen gerade dort bekannt sein, wo sie Leben schützen können: in den Familien, im Freundeskreis, in Schulen – und nicht zuletzt in den ärztlichen Praxen.

Am 24. Januar 2026: explainEpilepsy mit Milka Loff Fernandes

2026 starten wir auch ein neues digitales Fortbildungsformat. Mit der Online-Sendung »explainEpilepsy« mit Milka Loff Fernandes, Angela Kaindl und Rainer Surges möchten wir eure und unsere Gesundheitskompetenz rund um Epilepsie stärken – fundiert, verständlich und praxisnah. Damit Betroffene und Fachkreise wissen, was heute möglich ist. Für Ärzte sind Fortbildungspunkte möglich.

Über SUDEP forschen

Seit 2024 vergeben wir außerdem das Stop-SUDEP-Promotionsstipendium.

Stipendiatin 2025 Mira Henselmann (Charité) untersucht, ob und wie Medizinstudierende über SUDEP informiert sind. Ihr Ziel: Wissenslücken sichtbar machen und daraus Handlungsempfehlungen für die Ausbildung zu entwickeln.

Stipendiatin 2024 Paulina Möhrle (LMU) erforscht, welchen Einfluss epileptische Anfälle auf das Herz haben, um Biomarker zu identifizieren, die bei Kindern frühzeitig auf ein erhöhtes Risiko hinweisen könnten – siehe Interview auf Seite 12.

Mitmachen – Forschen – Aufklären

Wir freuen uns, wenn ihr unsere Kampagnenmotive entdeckt, darüber sprecht – und sie teilt. Denn ein Gespräch kann Leben retten. Bewerbungen für das stopSUDEP-Stipendium 2026 nehmen wir bis zum 31. Juli 2026 entgegen.

Mehr Informationen unter www.sudep.de und über unsere Social-Media-Kanäle.

KONTAKT

Oskar Killinger Stiftung gemeinnützige UG (haftungsbeschränkt)

Am Sandtorkai 48
20457 Hamburg
040 31981220

stop.sudep@oskarkillinger.org



10

epiKurier 4/25

11

epiKurier 4/25

Dein Alltag. Deine Diät. **Deine App.**

Die Kanso App: Dein perfekter Begleiter für die Ketogene Diät



Kreative & alltagstaugliche Keto-Rezepte



Eigene Rezepte erstellen & vorhandene nach Geschmack anpassen



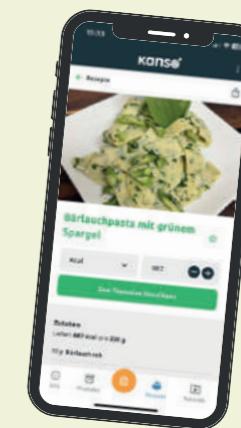
Persönliches Mahlzeitenprotokoll führen



Automatische Berechnung der Nährwerte & Ketogenen Ratio

**JETZT KOSTENLOS
DOWNLOADEN**

kanso



Interview



Alle Bilder privat

Paulina Mörle (LMU) sucht nach spezifischen Biomarkern, die auf ein erhöhtes SUDEP-Risiko bei Kindern hinweisen könnten. Dafür forschte sie ein Jahr am Boston Children's Hospital in den USA. Ihre Ergebnisse stellt sie zum Jahresende auf den internationalen Fachkongressen AES (American Epilepsy Society) und PAME (Partners Against Mortality in Epilepsy) in Atlanta (USA) und sowie auf der Neuropädiatrie-Statuskonferenz an der Charité vor.

12

epiKurier 4/25

Worum geht es in deiner Arbeit?

Wir untersuchen, wie sich die Veränderung der Gehirnaktivität während und nach Anfällen auf das Herz auswirkt. Gehirn und Herz sind eng verbunden – wenn wir diese Dynamik besser verstehen, könnten wir frühzeitige Risikozeichen für SUDEP bei Kindern erkennen.

Warum braucht man dafür kindgerechte Modelle?

Das SUDEP-Risiko ist individuell sehr unterschiedlich. Mithilfe von Künstlicher Intelligenz können wir große Datenmengen auswerten und Risikofaktoren präziser erkennen. Bei Kindern ist das besonders wichtig, weil sich Signalverläufe mit dem Alter verändern. Wir brauchen dynamische, altersgerechte Scores, die mit dem Kind »mitwachsen«.

Welche Daten nutzt ihr?

Wir kombinieren klinische Parameter wie Alter, Geschlecht und Anfallstyp mit EKG- und EEG-Daten des Boston Children's Hospital, die zwischen 2015 und 2021 erhoben wurden. Sie umfassen mehr als 1.000 ausgewertete Anfälle. So können wir gezielt nach Mustern und möglichen Frühmarken im Herz- und Hirnsignal suchen, die auf ein erhöhtes Risiko hinweisen könnten.

Was möchtest du erreichen?

Ein kindgerechtes SUDEP-Risikomodell, das EEG- und EKG-Biomarker kontinuierlich miteinander und eines Tages in Wearables oder Smartwatches integriert werden kann.

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Bethel

Ich habe Epilepsie und gestalte mein Leben selbst. Und Du?

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Bildquelle: privat

Mein Weg



13

epiKurier 4/25



In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.

Hier die Geschichte von Melanie Schulze, 38 Jahre, die beruflich als Integrationshelferin in einer Schule für verhaltensauffällige Kinder tätig ist.

Diagnose

- Idiopathische Grand-Mal-Epilepsie
- Seit Februar 2009 anfallsfrei, davor mindestens ein Anfall pro Monat
- Erster Anfall im Alter von 15 Jahren, die meisten Anfälle früh nach dem Aufstehen

Hattest du schon vor deiner eigenen Erkrankung von Epilepsie gehört?

Ich kam bereits mit 8 Jahren in Kontakt mit der Erkrankung, da mein großer Bruder mit 14 am 2. Weihnachtsfeiertag seinen ersten Anfall hatte. Ich musste früh erwachsen werden, weil meine Mutter alleinerziehend mit 3 Kindern war. Deshalb wusste ich beizeiten, was in meinem Kopf los war und wie ich mich verhalten musste.

Dadurch, dass nur wir zwei die Erkrankung haben und mein kleiner Bruder nicht und auch sonst niemand in der Familie, gehe ich davon aus, dass eventuell traumatische Erlebnisse – Alkohol und Gewalt in unserer gemeinsamen Kindheit – dafür verantwortlich sind. Aber kein Arzt hat dies bestätigt. Ich vermute es nur.

Wir nehmen beide Valproinsäure in retardierter Form in der gleichen Dosierung, aber von unterschiedlichen Herstellern.

Wie war das in der Schulzeit? Wussten deine Lehrer und Mitschüler von deiner Epilepsie?

Als ich die Erkrankung mit 15 bekommen habe, war es in der Schule nicht einfach. Meine Mutter hatte es meiner Lehrerin erzählt, die in der Klasse nur erwähnte, dass ich krank sei und nichts weiter erklärte. Daraufhin und aus anderen Gründen wurde ich gemobbt. Ich hatte psychisch stark zu kämpfen mit der Frage, warum ich krank bin. Das ging mir immer wieder im Kopf herum, bis ich als Erwachsene die Selbsthilfegruppe von Björn Tittmann in Annaberg gefunden habe (www.shg-epilepsie-annaberg.de). Zusätzlich

setzen meine Klassenkameraden immer wieder »eins oben drauf« und gaben ständig blöde Kommentare dazu ab.

Ich konnte mit niemandem so wirklich darüber sprechen. Ich zog mich sehr zurück, fraß alles in mich hinein und schränkte mich psychisch weiter ein. Auch meine Vergangenheit mit Gewalt in der Kindheit machte ich nur mit mir selbst aus.

Welche Berufsausbildung hast du absolviert? Konntest du deinen Berufswunsch verwirklichen?

Ich habe mir meine Wunschausbildung erfüllt: Ich bin staatlich anerkannte Physiotherapeutin, aber dadurch, dass zu diesem Zeitpunkt sehr viele ausgebildet wurden, konnte ich kaum in meinem Beruf arbeiten und jetzt bin ich zu lange heraus.

Ich hatte oft Schwierigkeiten, eine Arbeitsstelle zu finden, denn ich war immer ehrlich und bekam dadurch sehr viele Absagen. Aus diesem Grund behalte ich vor einem potentiellen Arbeitgeber meine Epilepsie ab sofort für mich, weil ich seit 16 Jahren anfallsfrei bin.

Wie lief es in der Partnerschaft bei dir bzw. wie war der Umgang mit den Anfällen?

In meinen Beziehungen wusste ich nie, wie der Partner reagiert, da ich durch die unguten Erfahrungen mit meinen Klassenkameraden sehr unsicher war. Bei meiner Jugendliebe behielt ich die Epilepsie komplett für mich, obwohl er einer der Liebsten war.

Bei meinem Ex-Mann, mit dem ich 17 Jahre zusammen war (seit Dezember 2022 leben wir getrennt und sind seit Juli 2024 geschieden), verschwieg ich es am Anfang ebenfalls. Ich wollte einen guten Zeitpunkt abwarten, es ihm zu erzählen, aber dieser kam nicht. Er merkte jedoch, dass etwas nicht stimmte und fragte mich immer wieder, ob etwas los sei. Ich dachte, er würde mich verlassen, als er davon erfuhr, aber ganz im Gegenteil – er wollte alles wissen, z. B. was er machen sollte, wenn ich einen Anfall hätte, und ist damit relativ gut umgegangen.

Hast du dich vorher informiert, bevor du mit Epilepsie schwanger geworden bist? Musstest du deine Medikamente umstellen?

Nach der Hochzeit 2007 bin ich durch Zufall

ins Epilepsiezentrum Kleinwachau gekommen: Auf der Hochzeitsreise hatte ich einen Anfall auf der Straße und jemand dachte, mein Mann hätte mich geschlagen. Da haben wir den Tipp bekommen, uns an Kleinwachau zu wenden.

2009 war ich dann dort stationär zwei Wochen (u. a. Schlaflabor) und seitdem bin ich anfallsfrei. Man stellte mich extra auf ein Medikament ein, mit dem ich auch Kinder bekommen konnte (nach damaligem Stand der Forschung). Ich hatte mich vorher aufgrund meines Kinderwunsches durch alle möglichen Zeitungen gelesen und gezielt mit meinen Ärzten darüber gesprochen.

Wie sind deine Schwangerschaften verlaufen?

Ende 2009 bin ich mit unserem 1. Kind schwanger geworden – unter Valproinsäure. Ich erlitt eine Frühgeburt in der 27 SSW. Mein Kind war eine Lebendgeburt und starb in der Beatmung mit einem Pneumothorax. Damit hatte ich jahrelang zu kämpfen und erlitt bedingt durch die ganzen Traumata in Kindheit, Jugend und frühem Erwachsenenalter einen Zusammenbruch (mittlere Depression) mit Suizidgedanken und -versuchen.

Ich kam für sechs Wochen in die Psychiatrie (Selbsteinweisung) und bin seither ambulant in psychotherapeutischer Behandlung.

Im November 2013 wurde ich zum zweiten Mal schwanger – wieder unter Valproinsäure. Mein Sohn kam als Frühchen in der 36. SSW zur Welt. Vorher war ich bereits 3 Monate wegen vorzeitiger Wehen und geöffnetem Muttermund in der Klinik. Yannic hatte mit einer Anpassungsstörung (Infektion, Atmungsprobleme etc.) und einem Atem-Not-Syndrom zu kämpfen bis er ein halbes Jahr war, er hat ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung) und AVWS (auditive Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörung).

Ich nahm an einer Studie von Kleinwachau teil, die Epilepsie und Schwangerschaft sowie das 1. Lebensjahr betrifft. Danach stellte mich mein Arzt auf eine andere Verteilung des Medikaments um (Valproinsäure 3x täglich anstelle von zwei Dosen morgens und abends). Das funktionierte deutlich besser als bei den Schwangerschaften vorher, zwar war auch dieses Kind eine Frühgeburt in der

34. SSW, aber es gab keine weiteren Probleme. Meine Tochter ist kerngesund.

Bei allen meinen drei Schwangerschaften hatte ich allerdings immer zusätzlich mit Diabetes zu kämpfen.

Was rätst du anderen Frauen, die schwanger werden möchten?

Mein Tipp: Alle, die an eine Schwangerschaft denken, sollen dies bitte vorher immer mit ihrem Neurologen und ihrem Frauenarzt besprechen – und Folsäure und entsprechende Nährstoffe in der Schwangerschaft einnehmen, das hat mir in der Dritten gut geholfen.

Ich habe mich immer wieder kundig gemacht, was ich machen kann, was ich nehmen kann, wer mir hilft, wie es in der Schwangerschaft läuft usw., sei es durch Flyer oder Gespräche.

Mein Ex-Mann kam nie über den Tod unseres ersten Kindes hinweg und verhielt sich von Jahr zu Jahr schlimmer mir und den Kindern gegenüber (lautes Schreien und Meckern, Beleidigungen etc.), sodass ich 2023 wieder einen Rückfall bei meiner Depression hatte. Aber Björn hat mich als Freund aufgebaut und danach mein Herz erobert – und seitdem geht es mir besser. ☺

Du bist in einer Selbsthilfegruppe aktiv: Über welchen Weg bist du dort gelandet?

Welche Erfahrungen verbindest du damit?

Durch Flyer wurde ich auf die Selbsthilfegruppe von Björn aufmerksam und schaute im Internet nach. Die Gruppe hat mir wieder Selbstbewusstsein gegeben, weil man mit der Krankheit nicht alleine ist und ich habe dadurch auch Freunde fürs Leben gefunden.

Melanie und Björn – ein Paar, das sich über ihre Epilepsie kennenlernen und lieben gelernt hat



Interview zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

Bildquelle: privat

Man kann über alles reden (z. B. was die Krankheit mit einem macht, welche Fragen offen sind) und keiner ignoriert dich, mobbt dich. Es ist einfach toll, in so einer Gruppe zu sein. Das gibt Motivation und Selbstwert – man kann so sein, wie man ist.

Dadurch, dass ich mit Björn zusammen bin, engagiere ich mich in der Gruppe mit ihm zusammen. Wir sprechen gemeinsam über Themen, machen Seminare mit (z. B. das Wochenendseminar des LV Epilepsie Bayern auf Schloss Hirschberg) und ich unterstütze ihn bei seinem Ehrenamt.

Gibt es zusätzlich zu deiner Epilepsie Einschränkungen, die dich mehr belasten als die Anfälle selbst?

Belastet haben mich immer die psychischen Gedanken dabei (Warum bin ich krank?), weil mich andere dafür haben leiden lassen. Diese psychischen Probleme gehören oft zur Epilepsie dazu, wie ein Schlüssel zum Schloss.

Wie gehst du heute mit der Erkrankung um?

Heute geht es mir gut, denn ich bin anfallsfrei, habe einen Führerschein und Kinder, auf die ich sehr stolz bin, dass es sie gibt – auch auf die Tatsache, dass ich mit der Erkrankung Mutter werden durfte.

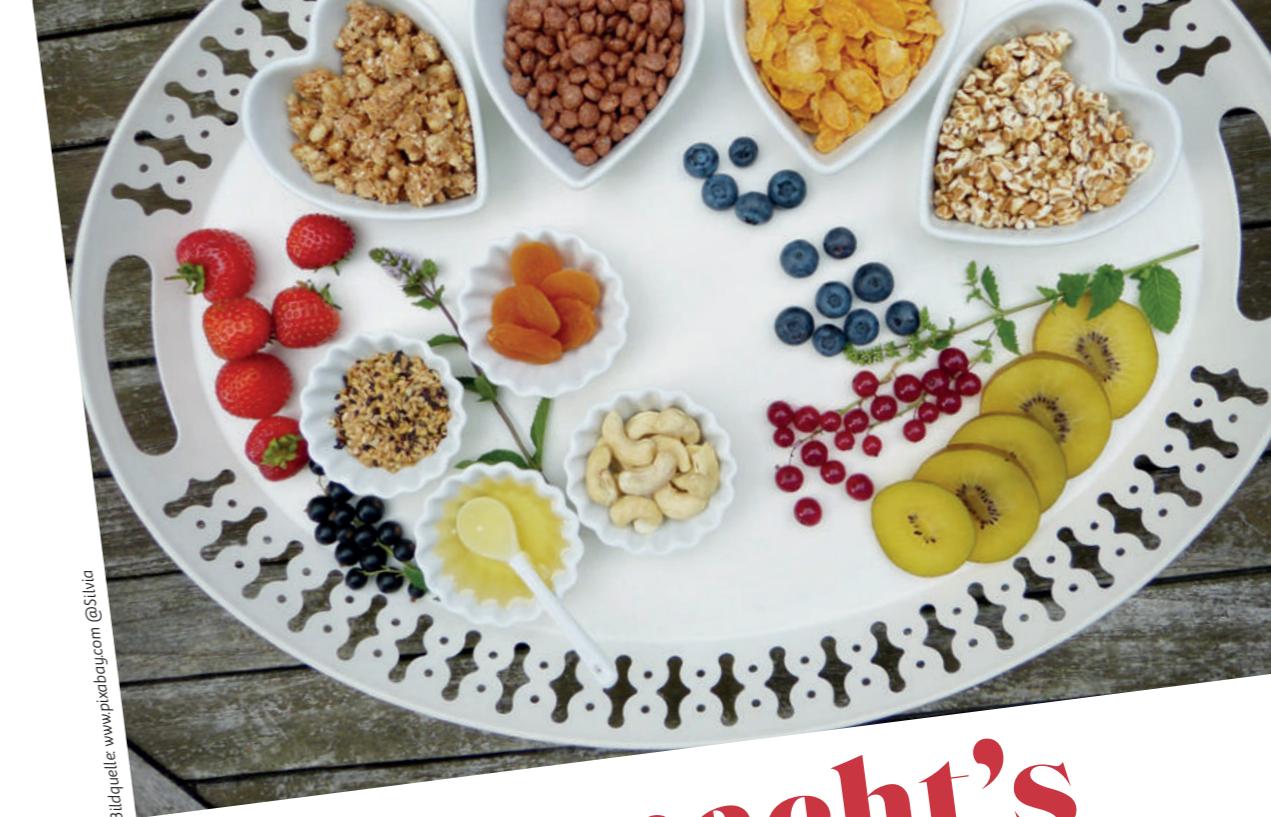
Und ich durfte richtig gute Menschen auf meinem Weg kennenlernen!

Vor allem meiner Familie bin ich dankbar, die mir geholfen hat, auch meinen Freunden und vor allen Dingen Björn. Denn er ist der beste Mensch, den es gibt. Er hilft allen und jedem. Er ist für jeden da, auch wenn es bei ihm gerade nicht passt.

Gibt es etwas, was Sie anderen Betroffenen sagen möchten?

An alle Betroffenen:

- Gebt nicht auf, es gibt immer eine Lösung!
- Seid offen, sprecht darüber – auch wenn es schwer ist!
- Man ist nicht alleine!
- Nehmt Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe auf, denn in der Gruppe seid ihr nicht die Einzigsten und man kann sein Selbstbewusstsein wieder aufbauen!



Bildquelle: www.pixabay.com @Silvia

Ernährung macht's möglich:

Weniger Anfälle und mehr Selbstvertrauen durch MAD

Mein Name lautet Nina, ich bin 33 Jahre und staatl. geprüfte und anerkannte Logopädin, Castillo Morales® Therapeutin und Fachkraft für Unterstützte Kommunikation.

Ich habe eine fokale Epilepsie mit sekundärer Generalisierung, aktuell nur schlafgebundene epileptische Anfälle. Meinen ersten Anfall bekam ich mit 6 Jahren, dann zwei weitere in einem Jahr, woraufhin die Diagnose Epilepsie gestellt und ich sofort medikamentös eingestellt wurde.

Bis zu meinem 16. Lebensjahr wurden zahlreiche Anfallssuppressiva (ca. 15–20 Stück) ausgetestet verbunden mit zig Krankenhausaufenthalten. Auch gab es mehrmals Überlegungen zu einer OP, von welcher mir die Ärzte am Ende jedoch abrieten, da mein Epizentrum u. a. am Sprachzentrum liegt.

Als letzten Ausweg gab es mit 17 Jahren dann zwei Operationen: Zuerst die Implantation von Tiefenelektroden, Platten und Streifen

für 9 Tage zur besseren Lokalisation und Neuronavigation. Nach neun Tagen wurde eine Kraniotomie mit invasiver intraoperativer Epilepsiediagnostik und Elektrokortikografie mit Läsionektomie (8 Stunden) durchgeführt. Die Diagnostik fand bei Bewusstsein statt, um das operable Areal einzugrenzen. Zu dieser Zeit half kein Medikament und ich litt täglich tags und nachts unter schweren Anfällen, wodurch ich kaum schulfähig war. Folgen der OP waren jedoch eine vorübergehende Lese-Schreib-Störung, Wortfindungsstörung sowie Konzentrationsschwäche.

Ein Auf und Ab – nichts half wirklich

Es war eine »Berg- und Talfahrt« in den nächsten Jahren: Ab 18 verbesserte sich die Anfalls-situation deutlich, mit 22 verschlechterte sich diese wieder und ich hatte die ersten »Out-of-body«-Anfälle (Anmerkung der Redaktion: Zustände, in denen der Betroffene den Eindruck hat, seinen Körper zu verlassen und sich von außerhalb zu sehen). Diese kamen dann sehr regelmäßig und führten zu Panik-

attacken bis hin zu fehlender Selbstständigkeit. Folge: Ich wechselte die Arbeit und zog zurück zu meiner Mutter, weil ich den Alltag alleine nicht mehr schaffte.

Parallel zu meinen vier Medikamenten startete ich mit 27 die modifizierte Atkins Diät (MAD), die zu einer deutlichen Verbesserung führte, die bis heute anhält: Ich bekam nur noch nächtliche Anfälle und keine starken Panikattacken mehr, ich gewann wieder Sicherheit und zog zurück in meine eigene Wohnung.

Rückblickend habe ich seit ca. 10 Jahren nachts Panikattacken, die ich jahrelang als epileptische Anfälle betrachtet habe – mal sind sie mehr, mal weniger. Aber erst seit Juli ist mir dies durch ein Monitoring bewusst geworden und jetzt bin ich in der Lage, sie einzuordnen und die Oberhand über meine Psyche zu behalten. Darauf bin ich sehr stolz!

Trotz Offenheit und Aufklärung war es in der Schule schwer

Ich ging auf eine Regelgrundschule. Meine Eltern versuchten, mir den Alltag wie bei meinem Bruder ohne große Einschränkungen zu gestalten. Wir sprachen offen mit der Schule und den Mitschülern über die Epilepsie. In jungen Jahren war es für meine Klassenkameraden trotzdem nicht zu verstehen, weshalb ich mehr Zeit bei Prüfungen bekam oder oft nicht da war. Und ich begriff nicht, warum ich von den anderen nicht immer aufgenommen, sondern stattdessen gehänselt wurde. Dies zog sich am Gymnasium und an der Berufsfachschule weiter durch.

Aus heutiger Sicht hätte noch bessere Aufklärungsarbeit im Team geleistet werden müssen. Auf jede Aktion kommt eine Reaktion und so geht es immer weiter – diesem Kreislauf entkommt man nur schwer, wenn man nicht reflektiert und mit offenen Karten spielt.

Ich bin sehr stolz darauf, mein Abitur gemacht zu haben, um so alle Möglichkeiten im Leben offen zu haben. 1½ Jahre vor meinem Abitur hatte ich oben genannte OP, bei der mein Sprachzentrum desorientiert wurde. So musste ich selbst zur Logopädie für Gedächtnistraining aufgrund von Wortfindungsstörungen und auditiver Verarbeitungsstörungen (AVS). Vielleicht war das ein Grund für meine spätere Berufswahl und diesen beruflichen Schwerpunkt. ☺

Ich finde meinen Traumberuf

Nach meinem Abitur legte ich ein Sabbatjahr ein und absolvierte einige Praktika. Mein ursprünglicher Berufswunsch (Neuropädiater) war mir wegen eines zu hohen NC nicht möglich, weshalb ich nach Alternativen Ausschau hielt. Ein Praktikum im Kindergarten und in der Logopädie-Praxis führte mich dann zur Wahl der Logopädin. Diesen Beruf übe ich mit viel Liebe, Leidenschaft und Spezialisierung aus. Ich habe bereits in einer Klinik und einer Schule gearbeitet, bin aktuell in einer Praxis angestellt. Ich habe bezüglich der Epilepsie die Erfahrung gemacht, dass es am besten ist, offen und ehrlich zu sein. Mein großes Glück: Ich bin tagsüber anfallsfrei und führe ein ganz normales Leben. Am liebsten arbeite ich mit Babys, Kindern und Jugendlichen mit besonderem Förderbedarf.

Mein Weg zur ketogenen Ernährungstherapie

Da die zahlreichen Medikamente und obige OP nicht zur Anfallsfreiheit führten und ich weiterhin sehr häufig Anfälle und Panikattacken hatte, schlug mir mein Neurologe aus München die modifizierte Atkins Diät (MAD) vor. Zuerst besuchte ich einen ärztlichen Vortrag mit Erfahrungsberichten von Betroffenen. Im Anschluss machte ich in der Klinik in Vogtareuth einen Termin aus, für das Erlernen der MAD.

Da ich ein Jahr Wartezeit hatte, nutzte ich die Zeit und las mich etwas in die ketogene Ernährungstherapie (KET) ein. So verzichtete ich auf sämtlichen Zucker, Gebäck, Kartoffeln, Nudeln etc. und nutzte sehr viel Öl. Natürlich lernte ich in der Klinik, dass hinter der MAD/KET sehr viel mehr steckte. Aber für die komplette Umstellung war es meines Erachtens hilfreich, dass ich mich vorher schon anders ernährte. Ich hatte täglich »Ernährungslehre bezüglich KET« bei einer Diätassistentin und wir kochten gemeinsam Mahlzeiten.

Übung macht den »MAD-Meister«

Mit der Zeit wurde ich immer selbstständiger im Berechnen und Kochen. Als ich im Jahr 2019 startete, war der Markt noch sehr dünn besiedelt mit KET-tauglichen Lebensmitteln. So musste ich meist auf Online-Shops zurückgreifen. Mittlerweile findet man in jedem Supermarkt viele KET-freundliche Produkte, die vegan sind. Dies freut mich sehr. Anfangs tat ich mich sehr schwer beim Berechnen der

Lebensmittel und des Keto-Quotienten. Heute gibt es einige hilfreiche Apps, bei denen du Gerichte und den Quotienten berechnen lassen kannst – das erleichtert den Alltag sehr. Außerdem ist Vorkochen und Portionieren das A und O. Für Essen gehen und Urlaub machen braucht man ein bisschen Übung, aber dann ist auch das super möglich.

Beim Essengehen suche ich ein möglichst KET-freundliches Gericht, bestelle manches ab und ergänze nötige MCT-Fette selbst. Für den Urlaub lasse ich mir vom Neurologen oder Hausarzt ein Attest in mehreren Sprachen ausstellen, dass die Lebensmittel im (Hand-)Gepäck mitgeführt werden müssen, bei langen Reisen kann es sinnvoll sein, die Lebensmittel vorauszuschicken.

Bei der MAD ist für mich am wichtigsten Planung, Freude am Kochen und immer den Effekt der »Diät« im Hinterkopf zu behalten. Deshalb sind für mich persönlich kleine Ausnahmen okay (natürlich kein Gebäck, Zucker etc., aber mal ein Balsamico-Dressing statt Öl). Die erinnern mich, wie effektiv diese Ernährungstherapie ist.

Ich habe einen guten Weg mit meiner Erkrankung gefunden

Die Epilepsie ist ein Teil von mir und hat mich u. a. zu der Person gemacht, die ich heute bin. Meine Erkrankung hat durch meine vielen Medikamente natürlich Schattenseiten mit Nebenwirkungen wie Stimmungsschwankungen, Müdigkeit etc. Diese beeinflussen meinen Alltag, lassen sich aber meist gut steuern durch Kaffee, Yoga, ausreichend Schlaf und offenes Kommunizieren.

In der Vergangenheit waren die Panikattacken aufgrund von Anfällen und die fehlende Selbstständigkeit weitaus belastender. Außerdem schlagen mir Gewichtsschwankungen und zeitweise vermehrter Haarausfall aufgrund der Anfallssuppressiva sehr aufs Gemüt.

Zudem ist es auch nach 6 Jahren nicht immer einfach, die MAD in allen Situationen einzuhalten. Es gibt immer mal kleine Ausnahmen, bei denen ich weiß, dass die Ketose fällt und ein Anfall kommen kann, aber dann weiß ich wieder, die Mühe ist es wert!

Als sehr positiv empfinde ich, dass ich tagsüber ein weitestgehend »normales« Leben führen kann. Ich darf Auto fahren und bin wieder fleißig am Üben, gehe Schwimmen, möchte jetzt wieder einem alten Hobby, dem Musizieren, nachgehen. Ich kann meinen Traumjob machen und habe eine gute Empathie, da ich selbst betroffen bin. Manchmal teile ich das sogar Klienten mit, wenn ich glaube, das hilft.

Wenn es mir nicht so gut geht, werde ich besonders von meinem Partner, mit dem ich seit zwei Jahren zusammenwohne, oder meiner Mutter (MTA) unterstützt. Sie hat mich von klein auf ins Krankenhaus begleitet und war zuhause der Hauptansprechpartner.

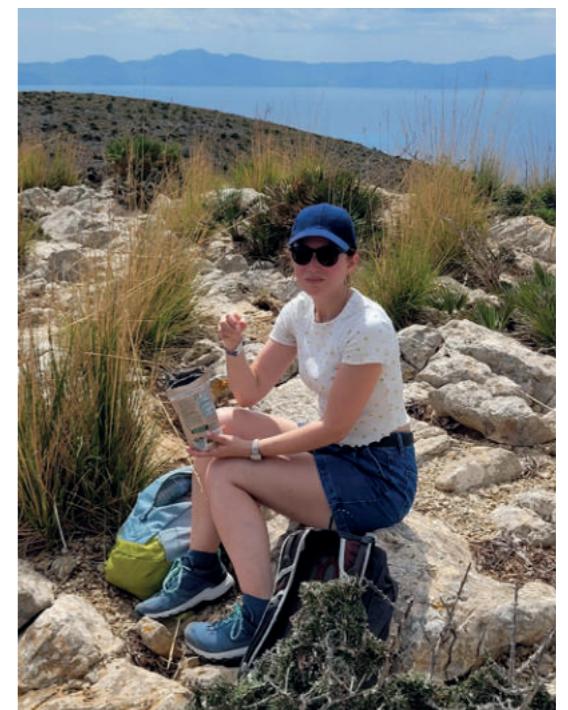
Fazit: Es gibt gute und weniger gute Zeiten – es ist von der Gemütslage abhängig. Meine Epilepsie existiert irgendwo im Schlaf, im Alltag ist sie für mich aber nicht wirklich existent, abgesehen von der Ernährung.

Mein Rat an alle

Hab Träume und versucht, diesen nachzugehen. Epilepsie ist nur ein Wegbegleiter, mit dem man sich anfreunden muss. So wie wir uns weiterentwickeln und verändern, kann auch die Epilepsie das tun, das sollte man nicht vergessen. Die MAD war für mich der richtige Weg zu weniger Anfällen und mehr Selbstständigkeit. Fragt euch immer, was für euch der richtige Weg sein könnte!

Nina

Bewegung und Sport sind ein wichtiger Teil in Ninas Leben.



Bildquelle: privat

Transkutane Vagusnervstimulation

Ein Erfahrungsbericht

Bildquelle: privat



Oliver Neef integriert den tVNS und die tägliche Stimulation problemlos in seinen Alltag.

20

epiKurier 4/25

Mein Name ist Oliver Neef, 59 Jahre, und seit 2012 als erwerbsunfähig verrentet. Zuvor war ich als Luftfracht-Disponent am Flughafen in Stuttgart tätig. Ich bin gelernter Groß- und Außenhandelskaufmann mit einem Studium der Betriebswirtschaft.

Den ersten Anfall hatte ich im Alter von 12 Jahren. Diagnostiziert wurde schließlich eine kryptogene fokale Epilepsie mit unspezifischen und somatosensiblen Auren, die sich in »großen« und »kleinen« Anfällen äußern.

Ich habe bin pharmakoresistent und habe in langen Jahren die meisten Medikamente bzw. Wirkstoffe erfolglos ausgetestet (u. a. Retigabine, Zonisamid, Phenobarbital, Carbamazepin, Lamotrigin, Levetiracetam, Oxcarbazepin, Topiramat, Lacosamid, Eslicarbazepin, Valproinsäure, Pregabalin, Perampanel, Breviracetam, Phe-

nytoin, Cannabidiol) – in unterschiedlichsten Kombinationen mit mehr oder weniger Erfolg.

Momentan besteht meine Behandlung aus Perampanel, Brivaracetam und Phenytoin. Zusätzlich mache ich die Ketogene Diät seit 2017 und habe einen transkutanen Vagusnervstimulator (tVNS) seit Ende 2020. Ich bin weiterhin nicht anfallsfrei, aber die Abstände zwischen den Anfällen haben sich stark verbessert.

Ablehnung der Kostenübernahme

Meine damals in Tübingen behandelnde Neurologin brachte den tVNS das erste Mal 2014 ins Spiel, da die operative Transplantation des Vagusnervstimulators (VNS) aus verschiedenen Gründen nicht möglich war. Die Kostenübernahme für den transkutanen Stimulator wurde jedoch durch die Krankenkasse abgelehnt. 2016 wurde ein zweiter Antrag auf Kostenübernahme eingereicht – wieder erfolglos.

Ein steiniger und belastender Weg führt zum gewünschten Ziel

Im Januar 2020 stellte dann der neue behandelnde Neurologe der Uniklinik Tübingen einen weiteren Antrag auf Kostenübernahme für den tVNS – es kam erneut eine Ablehnung. Dieses Mal legte ich zusammen mit meiner Frau Widerspruch ein. Hierbei wurden wir durch meinen behandelnden Hausarzt und durch den Neurologen in der Uniklinik sehr unterstützt.

Im März wurde ein sozialmedizinisches Gutachten erstellt, in dem bescheinigt wurde, dass die medizinischen Voraussetzungen nicht erfüllt seien. Zur Erstellung des Gutachtens wurde keiner der behandelnden Ärzte kontaktiert, es wurden auch keinerlei Berichte angefordert. Im Juni legten wir gegen diese Ablehnung erneut Widerspruch ein, worauf ein weiteres Gutachten erstellt wurde, das wiederum bestätigte, dass die medizinischen

Voraussetzungen nicht erfüllt seien. In dem Gutachten wurde die Pharmakoresistenz in Frage gestellt, da zwar alle Wirkstoffe ausgetestet wurden, aber nicht jeder Handelsname.

Wir hielten unseren Widerspruch aufrecht, um die Möglichkeit zu haben, eine Klage beim Sozialgericht einzureichen. Im persönlichen Kontakt mit dem Leiter der Krankenkasse thematisierten wir die Grundlage, auf der die Gutachten erstellt wurden, und äußerten unser Unverständnis darüber, dass nur aufgrund der bei der Krankenkasse vorliegenden Diagnosen, nicht aber auf Basis von fachlichen Berichten und Stellungnahmen entschieden wurde.

Für uns war es völlig unverständlich, dass die Kosten für den tVNS abgelehnt wurden mit dem Argument, dass das Gerät keine medizinische Zulassung habe, aber monatlich 5.000 bis 6.000 € für Cannabidiol ohne Probleme übernommen wurden. Der Anschaffungspreis für das Therapiegerät lag damals ca. bei 2.500 €.

Wir forderten ein, dass die Expertise der behandelnden Ärzte und die nicht erfolgreichen

Bildquelle: ©t-vns.com/de/



Der tVNS ähnelt in Größe und Form einem Smartphone, die Ohrelektrode wird direkt in der Ohrmuschel platziert

Therapien der vergangenen Jahre bei der Erstellung des sozialmedizinischen Gutachtens miteinbezogen werden. Die uns unterstützenden Ärzte verfassten Stellungnahmen.

Dies führte dazu, dass im September 2020 ein neues, deutlich ausführlicheres Gutachten erstellt wurde, welches bestätigte, dass der transkutane Vagusnervstimulator eine sinnvolle Behandlungsoption darstellt und die Kostenübernahme gutachterlich unterstützt wird. Die Krankenkasse bestätigte daraufhin die

21

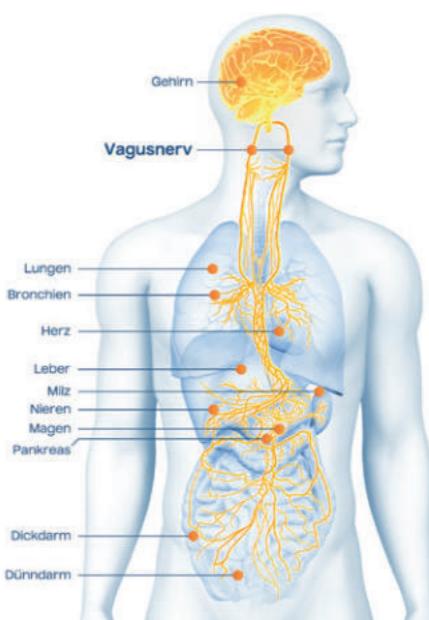
epiKurier 4/25



tNVS – was ist das?

Der Vagusnerv zählt zu den sogenannten Hirnnerven. Die zwölf Hirnnerven entspringen – im Gegensatz zu den Rückenmarksnerven – direkt dem Gehirn. Von dort verlaufen sie zu den unterschiedlichsten Punkten im Kopf- und Halsbereich oder, wie im Fall des Vagusnervs, sogar bis in den Rumpf. Vereinfacht gesprochen ist der Vagusnerv die Verbindung zwischen Gehirn und inneren Organen.

Die transkutane Vagusnervstimulation ist ein nicht-invasives Verfahren zur Behandlung von neurologischen, mentalen und physiologischen Erkrankungen (z. B. Epilepsie, Depressionen, Angststörungen, Parkinson). Dabei wird über eine spezielle Elektrode der Vagusnerv stimuliert, der in einem bestimmten Bereich der Ohrmuschel verläuft. Diese Ohrkontakte sind mit einem Stimulator verbunden, der elektrische Impulse erzeugt – in Größe und Form ähnlich einem Smartphone.



Der Vagusnerv ist an der Regulation der Tätigkeit fast aller inneren Organe beteiligt.

Die Therapie wird durch die Patienten selbstständig durchgeführt. Die Stimulationsstärke wird individuell eingestellt. Die Anwendung sollte täglich erfolgen.

Kostenübernahme. Ich selbst musste lediglich die Rezeptgebühr in Höhe von 10 € bezahlen.

Dieses Widerspruchverfahren war eine psychisch sehr belastende Phase und wäre ohne die Unterstützung meiner Frau, unseres Hausarztes und des Neurologen so nicht möglich gewesen.

Mein Alltag mit der transkutanen Stimulationsmethode

Ich nutze den tVNS mindestens 4 Stunden täglich, entweder durchgängig oder verteilt auf mehrere Stimulationsphasen am Tag. Ich verwende ihn überall, auch wenn wir z. B. Essen gehen oder im Urlaub.

Relativ schnell, nachdem ich erstmalig mit der Stimulation Weihnachten 2020 begonnen hatte, verbesserte sich die Qualität meiner Anfälle deutlich. Meist hatte ich nur noch fokale, psychomotorische Anfälle und keine Grand Mals mehr sowie weniger generalisierte Anfälle.

Nach etwa einem halben Jahr wurden die Abstände zwischen den einzelnen Anfällen größer. Wenn ich regelmäßig täglich stimuliere, bin ich teilweise wochenlang anfallsfrei.

Mein Tipp für die Stimulation: Nicht jeder Tag ist gleich

Das Gerät hat eine variable Stimulierungintensität (Strom). Der Bedarf der Intensität ist jeden Tag unterschiedlich. Manchmal spüre ich 1000 mA an der Grenze und an anderen Tagen 5000 mA. Eine zu starke Stimulierungintensität ist an manchen Tagen fast nicht auszuhalten. Es muss gewährleistet sein, dass die Intensität selbstbestimmt werden kann. Wichtig ist, dass die Möglichkeit besteht, als Patient ein Feedback geben zu können.

Das Gerät ist sehr robust und hält auch einen Aufprall auf harten Böden aus. Ich habe erst seit kurzem ein zweites Gerät im Einsatz.

Mein positives Fazit

Ich habe durch dieses Gerät, das mich täglich begleitet, gelernt, meinen Weggefährten, die Epilepsie, zu akzeptieren und zu wissen, dass sie immer dabei ist. Ich verstecke sie nicht mehr.

Interview zusammengefasst
von Doris Wittig-Moßner



Sarah, Anja und Jérôme
leben mit Epilepsie

Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:

- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann



Spezielle Epilepsieformen im Kindes- und Jugendalter

Der Begriff »Developmental and Epileptic Encephalopathy« (DEE) – oder auch »Entwicklungs- und epileptische Enzephalopathie« (deutsch) – steht nicht für eine einzelne Krankheit, sondern für eine Gruppe seltener, meist genetisch bedingter Epilepsie-Syndrome. Sie beginnen häufig schon im Säuglings- oder Kleinkindalter.

Kennzeichnend ist, dass sowohl die zugrunde liegende (meist genetische) Ursache selbst als auch die epileptische Aktivität (z. B. bei vielen Anfällen und/oder massiv verändertem EEG) die Entwicklung eines Kindes beeinträchtigen können. Kinder mit DEE haben deshalb nicht nur Anfälle, sondern oft auch unterschiedlich ausgeprägte Beeinträchtigungen in den Bereichen Sprache, Motorik oder Lernen.

Der **e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e. v.** hat auf seiner Webseite einen eigenen Punkt dafür geschaffen. Dieser befindet sich

im Aufbau – und genau hier kann jeder mitmachen: Wer Informationen oder hilfreiche Links hat, die Familien unterstützen können, darf diese gerne teilen. Auch seltene Gendefekte, die zu einer DEE führen, können eingestellt werden. Der e.b.e. hilft dabei, dass diese wertvollen Informationen sichtbar und für andere nutzbar werden.

Momentan sind bereits Informationen zu folgenden Krankheitsbildern zu finden: v-ATPASE, CSWS, LGS, r(20)-Syndrom

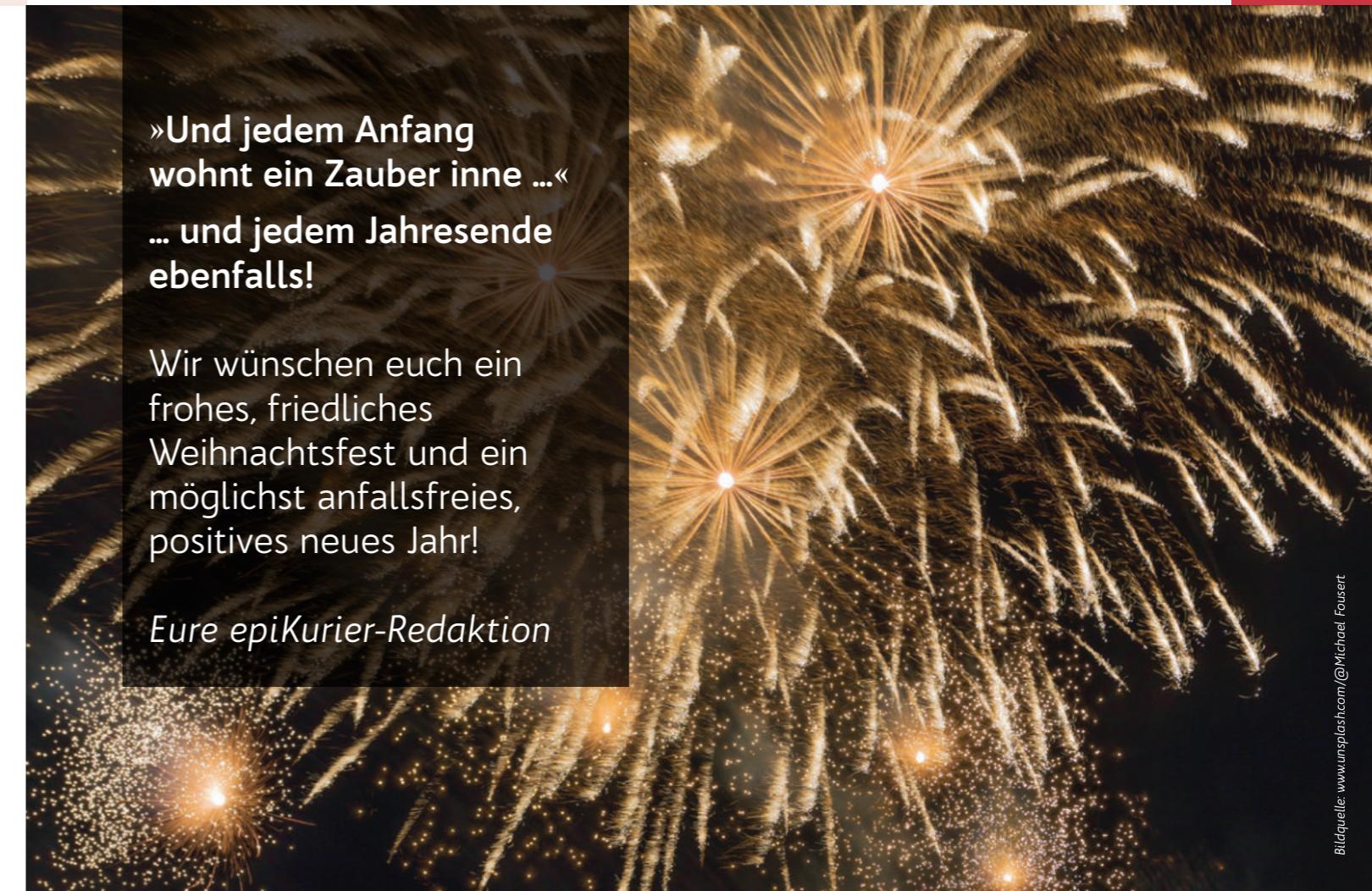
Unter kontakt@epilepsie-elternverband.de melden und Teil dieses Netzwerks werden: Wissen bündeln, sich gegenseitig stärken und ein Netzwerk für Kinder und Familien mit DEE aufbauen – dies ist das Ziel!



»Und jedem Anfang
wohnt ein Zauber inne ...«
... und jedem Jahresende
ebenfalls!

Wir wünschen euch ein
frohes, friedliches
Weihnachtsfest und ein
möglichst anfallsfreies,
positives neues Jahr!

Eure epiKurier-Redaktion



Kognitive Herausforderungen bei myoklonischer Epilepsie



Persönliche Erfahrungen mit Lamotrigin und Valproat – ein Elternratgeber

24

epiKurier 4/25

Hinweis des Autors: Dieser Artikel basiert auf persönlichen Erfahrungen als Eltern und soll anderen Eltern helfen, die vor ähnlichen Herausforderungen stehen. Er ersetzt keine ärztliche Beratung, sondern dient als ergänzende Orientierungshilfe.

Einleitung: Warum dieses Thema so wichtig ist
Die Diagnose myoklonische Epilepsie im Jugendalter stellt Familien vor viele Fragen und Unsicherheiten. Besonders die medikamentöse Behandlung mit Lamotrigin und Valproat ist komplex, da sie nicht nur die Anfallshäufigkeit beeinflusst, sondern auch erhebliche Auswirkungen auf die kognitive Entwicklung und das tägliche Leben haben kann. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig es ist, die Nebenwirkungen zu erkennen, zu dokumentieren und gemeinsam mit Ärzten und Lehrern Lösungen zu finden.

1. Die Wirkung von Medikamenten auf das Gehirn

Lamotrigin und Valproat sind bewährte Anfallssuppressiva, die häufig in Kombination eingesetzt werden, um myoklonische Anfälle zu kontrollieren. Beide Medikamente wirken auf die Signalübertragung im Gehirn, können aber auch Nebenwirkungen verursachen, die sich auf die geistige Leistungsfähigkeit auswirken.

- **Lamotrigin:** Wird oft gut vertragen, kann aber in Einzelfällen zu Konzentrationsstörungen, Gedächtnisproblemen oder einer allgemeinen Verlangsamung der Denkprozesse führen.
- **Valproat:** Ist bekannt dafür, bei manchen Patienten Müdigkeit, Antriebslosigkeit und Schwierigkeiten bei der Informationsaufnahme zu verursachen.

Das Zusammenspiel beider Medikamente kann diese Effekte verstärken. Besonders in der Pubertät, einer Phase intensiver kognitiver Entwicklung, können solche Nebenwirkungen die schulische Leistung und das soziale Leben erheblich beeinflussen.

2. Individuelle Unterschiede und die Bedeutung der Beobachtung

Jeder Mensch reagiert unterschiedlich auf Medikamente. Während einige Jugendliche kaum Nebenwirkungen verspüren, erleben andere deutliche kognitive Einschränkungen. In meiner Elternerfahrung ist es entscheidend, Veränderungen frühzeitig zu erkennen und ernst zu nehmen.

Tipp: Führen Sie ein detailliertes Tagebuch, in dem Sie folgende Aspekte dokumentieren:

- Auftreten und Häufigkeit von Anfällen
- Veränderungen im Verhalten, in der Konzentration und im Gedächtnis
- Stimmungsschwankungen und Motivation
- Schlafverhalten und allgemeines Wohlbefinden

Diese Aufzeichnungen sind nicht nur für die ärztliche Betreuung wertvoll, sondern helfen auch, Muster zu erkennen und gezielt gegenzusteuern.

3. Zusammenarbeit mit Ärzten und Lehrkräften

Eine enge Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam ist unerlässlich. Teilen Sie Ihre Beobachtungen regelmäßig mit dem Neurologen und besprechen Sie gemeinsam Anpassungen der Medikation. Auch Lehrer sollten über die Situation informiert sein, damit sie auf Lernschwierigkeiten oder Konzentrationsprobleme Rücksicht nehmen können.

Wichtig: Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen oder eine Zweitmeinung einzuholen, wenn Sie das Gefühl haben, dass die Nebenwirkungen zu stark sind.

4. Praktische Strategien für den Alltag

Basierend auf meinen Erfahrungen haben sich folgende Maßnahmen als besonders hilfreich erwiesen:

Gesunde Lebensweise

- **Schlaf:** Achten Sie auf einen regelmäßigen Schlafrhythmus. Schlafmangel kann die Nebenwirkungen verstärken.
- **Ernährung:** Eine ausgewogene Ernährung unterstützt die geistige Leistungsfähigkeit.
- **Bewegung:** Regelmäßige Bewegung fördert die Durchblutung des Gehirns und kann die Stimmung verbessern.

Kognitive Unterstützung

- **Lernumgebung:** Schaffen Sie eine ruhige, strukturierte Umgebung für Hausaufgaben und Lernen.
- **Pausen:** Planen Sie regelmäßige Pausen ein, um Überforderung zu vermeiden.
- **Lerntherapie:** Bei anhaltenden Schwierigkeiten kann eine professionelle Lernförderung sinnvoll sein.

Stressmanagement

- **Entspannungsübungen:** Atemtechniken, Meditation oder Yoga helfen, Stress abzubauen und die Konzentration zu fördern.
- **Offene Gespräche:** Sprechen Sie mit Ihrem Kind über Ängste und Unsicherheiten. Ehrlichkeit schafft Vertrauen und hilft, gemeinsam Lösungen zu finden.

Geduld und Verständnis

- **Akzeptanz:** Akzeptieren Sie, dass es gute und schlechte Tage gibt. Geduld und Verständnis sind in dieser Zeit besonders wichtig.
- **Stärken fördern:** Konzentrieren Sie sich auf die Stärken Ihres Kindes und ermutigen Sie es, eigene Lösungswege zu finden.

Ruhe bewahren in Notlagen

- **Vorbereitung:** Besprechen Sie mit Ihrem Kind, wie es sich in einer medizinischen Notlage verhalten soll.
- **Gelassenheit:** Ihre Ruhe und Zuversicht geben Ihrem Kind Sicherheit und helfen, auch schwierige Situationen gemeinsam zu meistern.

5. Persönliche Reflexion und Ausblick

Die Begleitung eines Kindes mit myoklonischer Epilepsie ist eine große Herausforderung, aber auch eine Chance, gemeinsam zu wachsen. Die Kombination von Lamotrigin und Valproat kann kognitive Nebenwirkungen mit sich bringen, doch mit Aufmerksamkeit, Geduld und einer guten Zusammenar-

25

epiKurier 4/25

beit mit Ärzten und Lehrern lassen sich viele Hürden überwinden.

Mein Rat:

Bleiben Sie offen, dokumentieren Sie Veränderungen und suchen Sie aktiv nach Lösungen. Ihr Engagement macht den entscheidenden Unterschied für die Entwicklung und das Wohlbefinden Ihres Kindes.

Fazit:

Dieser Artikel basiert auf persönlichen Erfahrungen als Eltern und soll Mut machen, den eigenen Weg zu finden. Die Kombination von Lamotrigin und Valproat erfordert Aufmerksamkeit und Flexibilität, aber mit der richtigen Unterstützung können Kinder und Jugendliche trotz Epilepsie ein erfülltes und erfolgreiches Leben führen.

Hans Aschenbach



Bildquelle: privat

KONTAKT

Dr. Hans Aschenbach

Leiter, Forschung und Entwicklung

Therapeutisches Labor für
hyperbare Sauerstofftherapie
Mitteldeutschland
Untere Röde 13
36466 Dermbach

26

epiKurier 4/25

Vereinfache deine
ketogene Diät.

MeinKetoPlaner.

... FÜR MEHR LEBENSQUALITÄT

... FÜR MEHR KLARHEIT

... FÜR MEHR UNABHÄNGIGKEIT

... FÜR MEHR ÜBERSICHT

Nutricia KetoCal-Produkte sind überwiegend Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und daher nur unter ärztlicher Aufsicht zu verwenden.

NUTRICIA KetoCal MeinKetoPlaner

MeinKetoPlaner MIT NEUEM LOOK – KLÄRER, LEICHTER, EINFACH FÜR MICH.

Wir sind gerne für Sie da!
Danone Deutschland GmbH - Metabolics Expert Centre D-A-CH
Am Hauptbahnhof 18 - 60329 Frankfurt am Main, Deutschland
Tel: 00800-747 737 99 - WhatsApp: +49 (0)69 719 135 4600
info-keto@nutricia-metabolics.de · www.ketocal.de

Online-Fortbildungen

kostenfrei
und ohne
Anmeldung

»Grundwissen Epilepsie«

Viele Personen, die im beruflichen Kontext (neu) mit Menschen mit Epilepsie zu tun haben, fühlen sich zunächst häufig verunsichert. Hier fehlt ein fundiertes Wissen über die Erkrankung. Daher möchte der Verein »Sozialarbeit bei Epilepsie« im nächsten Jahr regelmäßig Online-Schulungen anbieten, um Informationen zu diesem Krankheitsbild zu vermitteln, Vorurteile abzubauen und es so zu ermöglichen, gezielt mit Betroffenen und Angehörigen ins Gespräch zu kommen. In der Schulung wird auf wesentliche Aspekte der Erkrankung eingegangen.

Die Schulung richtet sich an Mitarbeitende in sozialen, medizinischen und beruflichen Arbeitsfeldern wie z. B. Kitas, Schulen, Einrichtungen der Behinderten- und Altenhilfe, Kollegen, Schwerbehindertenvertreter usw.

Nächste Schulung:

Donnerstag, 29.01.2026, 18:00 – 20:00 Uhr

Zugangslink zur Teilnahme:



<https://eu01web.zoom.us/j/69403039185?pwd=SVwVVVi5ud5l6ilH5M7UwgOjfO8U8.1>

Meeting-ID: 694 0303 9185
Kenncode: 700058

Weitere Termine werden auf der Internetseite des Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie bekanntgegeben:



www.sozialarbeit-bei-epilepsie.de



»Epilepsie im Kinderalltag – Pädagogische Impulse durch Bilderbücher«

Ein zentrales Thema, das häufig in Bildern und Geschichten behandelt wird, ist Gesundheit – eine Thematik, die für Familien mit einem epilepsiekranken Kind von großer Bedeutung ist. Bilderbücher können hier als Brücke fungieren, um mehr über Epilepsie zu erfahren, aber auch um Sorgen und Ängste zu thematisieren.

Bei der von der **Juliuspital Epilepsieberatung Unterfranken** organisierten Online-Fortbildung werden verschiedene Bilderbücher zum Thema Epilepsie vorgestellt, die für Kinder im Alter von 2 bis 8 Jahren geeignet sind.

Es kommen folgende Aspekte zur Sprache:

- Wie kann ich mit Kindern das Thema Epilepsie aufgreifen?
- Was ist bei der Auswahl der Bücher zu beachten?

- Umgang mit Emotionen in Zusammenhang mit der Erkrankung
- Sicherheit vermitteln
- Wie kann ich mein Kind aktiv beim Arztbesuch einbinden?

Zielgruppe: pädagogische Fachkräfte aus dem Bereich Kita und Schule, Eltern, Interessierte



Termin:
Montag, 09.02.2026
20:00 – ca. 21:15 Uhr

Zugangslink zur Teilnahme:

<https://eu01web.zoom.us/j/68489630341?pwd=c9pXLb7dxmQFWA35bZCrQDXctDcxXM.1>

Meeting-ID: 684 8963 0341
Kenncode: DkGy23+95L

27

epiKurier 4/25

Buch-Empfehlungen



Kleine Gefühle: Ein Kompendium von A wie Angstweile bis Z wie Zauderlust

Hans-Christian Biller
Carl-Auer Verlag
(Februar 2024)
109 Seiten
ISBN: 978-3849705275
17,95 €



Geht's eigentlich nur mir so?: Wahre Geschichten über ungebetene Gefühle

Jana Kreisl
Eichborn Verlag (September 2024)
176 Seiten
ISBN: 978-3847901907
18,00 €

Wetten, dass Sie die meisten Ausdrücke dieses Büchleins noch nie gehört haben? Der Autor beschäftigt sich schon lange mit »kleinen Gefühlen«. Diese Emotionen mögen unbedeutend sein, haben aber großen Einfluss auf unser Denken, Handeln und sogar unsere Beziehungen. Oft haben sie keinen Namen.

Wie lange Christian Biller gebraucht hat, um sich diese Worte und Begriffe auszudenken, kann nur vermutet werden. Der Titel ist ein Kompendium von rund 100 alphabetisch geordneten Ausdrücken – von Angstweile bis Zauderlust.

Dieses Büchlein, das kein Wörterbuch ist, soll erheitern und unterhalten. Es macht jedoch auch nachdenklich. Ein paar Beispiele: »Kraul« (Gefühl der Verbundenheit mit Tieren), »Dunkbarkeit« (wenn man ein Geschenk bekommt, das man nicht mag) oder »Wurmstolz« (wenn man auf etwas stolz ist, für das man sich eigentlich schämen sollte).

Fazit: Versuchen Sie selbst einmal, ein neues Wort zu kreieren. Macht Spaß. Wer sich gern mit Sprache beschäftigt, ist mit diesem Büchlein gut bedient, evtl. auch als kleines Geschenk.

Christa L.A. Bellanova

28

epiKurier 4/25

Danke!

Der epiKurier ist eine Gemeinschaftsproduktion des e.b.e. epilepsie bundes-elternverbands e.v. und des Landesverbands Epilepsie Bayern e.V.

Unsere Zeitschrift und unsere anderen Projekte bzw. Angebote lassen sich alleine aus Mitgliedsbeiträgen nicht finanzieren. Das gelingt nur mit Hilfe vieler weiterer Partner.

Deshalb bedanken wir uns ganz herzlich

- bei allen Spendern, die uns kleine und größere Beträge zukommen ließen,
- bei allen Autoren und Referenten, die uns kostenlos mit Artikeln versorgen,
- bei allen Ideengebern, die uns Tipps, Bücher, Bilder, Informationen u. v. m. liefern
- und vor allen Dingen bei der Firma Desitin, die erneut die Layout- und Druckkosten à 20 Seiten für alle epiKurier-Ausgaben 2025 übernommen hat!

Außerdem geht ein großes Dankeschön an die Krankenkassen, die uns mit pauschalen oder projektbezogenen Fördermitteln bedacht haben:

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.

- GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene bestehend aus: Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband e. V., IKK e. V., KNAPPSCHAFT, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau: für die hilfreiche Pauschalförderung

Eure epiKurier-Redaktion

Landesverband Epilepsie Bayern e. V.

- GKV-Fördergemeinschaft Selbsthilfe in Bayern bestehend aus: Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek), AOK Bayern, BKK Landesverband Bayern, IKK classic, KNAPPSCHAFT, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau: für die hilfreiche Pauschalförderung
- Techniker Krankenkasse: für die Projektförderung zur Neuauflage der Broschüre »Lebenskunst und Epilepsie«
- Bayerisches Staatsministerium für Familie, Arbeit und Soziales: für die Zuwendung aus Fördermitteln für Landesbehindertenverbände als Projektförderung für die Jahrestagung Hirschberg
- Verein Lehrerheim, Nürnberg: für die kostenlose Überlassung von Räumlichkeiten für Vorstandssitzungen und Seminare

Zum Abschluss wollen wir auch allen unseren Lesern Danke sagen für die positiven Rückmeldungen zu unserer Zeitschrift. Es freut uns immer sehr, wenn wir wissen, dass euch unsere Artikel gefallen – ein Ansporn für unsere Ausgaben 2026!

29

epiKurier 4/25

Interessante Urteile

Lehrkräfte und Erzieher müssen im Notfall Medikamente geben.

Verabreichung von Medikamenten mit einfacher Bedienung und Dosierung zumutbar.

Lehrkräfte und Erzieher können zwar nicht verpflichtet werden, kranken Schülern während des Aufenthaltes in der Schule regelmäßig Medikamente zu verabreichen. Von ihnen kann aber erwartet werden, dass sie Kindern, bei denen es gelegentlich unvorhersehbar zu lebensgefährlichen Zuständen kommen kann (z. B. Epilepsiepatienten oder Allergiker), in Notsituationen solche Medikamente geben, die auch von medizinischen Laien angewandt werden können. Hierzu sind sie schon auf Grund der allgemeinen Pflicht zur Hilfe bei Notfällen verpflichtet. Dies geht aus einer Entscheidung des Sozialgerichts Dresden (Beschluss vom 03.07.2019) hervor.

Im zugrunde liegenden Verfahren hatte sich die Mutter eines an Epilepsie erkrankten Mädchens aus dem Landkreis Sächsische Schweiz-Osterzgebirge mit einem Eilantrag an das Gericht gewandt, weil sich die Krankenkasse weigerte, dem Kind während des täglichen Besuchs der Förderschule eine Krankenschwester zur Seite zu stellen. Die vom Gericht befragten Ärzte hatten eine ständige Gefahr lebensbedrohlicher Anfälle verneint. Die Kinderärztin hatte dem Mädchen jedoch ein krampflösendes Mittel verordnet, das im Falle eines epileptischen Anfalls in den Mund gespritzt werden sollte. Die Mutter hatte argumentiert, dass Lehrerinnen und Lehrer der Schule dazu nicht in der Lage seien.

Medikament ausdrücklich auch zur Anwendung durch Eltern und Betreuer vorgesehen

Das Sozialgericht Dresden sah das anders. Da es sich um ein Mittel handelte, das nicht nur von medizinischen Fachkräften verabreicht werden dürfe, sondern mit seiner einfachen Bedienung und Dosierung ausdrücklich auch zur Anwendung durch Eltern und Betreuer vorgesehen sei, könne dies auch Lehrkräften und Erziehern zugemutet werden. Gerade Förderschulen, an denen viele mehrfach behinderte und erkrankte Kinder unterrichtet werden, müssten sich hierauf einstellen. Die Schulen haben durch Fortbildungen und Absprachen mit den Eltern bzw. Kinderärzten der betroffenen Kinder dafür zu sorgen, dass die Lehrer und Erzieher in etwaigen Notsituationen ihrer Hilfepflicht nachkommen können.

© kostenlose-urteile.de (ra-online GmbH)

WEITERE INFOS:

www.kostenlose-urteile.de



[https://urteile.news/
Beschluss27858](https://urteile.news/Beschluss27858)

tVNS®

Transkutane Vagusnervstimulation (tVNS®) bei Epilepsie

In den letzten Jahren wurden viele Erfahrungen mit der transkutanen Vagusnervstimulation (tVNS®) in der Therapie von Epilepsie gesammelt. Die Reize, die durch die elektrische Stimulation ausgelöst werden, wandern über Nervenfasern zum Hirnstamm. Von dort aus werden die Signale weitergegeben an benachbarte Regionen, was eine gesteigerte Ausschüttung von Botenstoffen, wie Serotonin und Noradrenalin zur Folge hat.

Vor allem ein Anstieg von Noradrenalin wird mit einer antiepileptischen Wirkung in Verbindung gebracht. Die Dauer bis zum Ansprechen auf die tVNS® Therapie ist stark unterschiedlich und reicht von wenigen Tagen bis hin zu acht Monaten. Eine Studie zeigt: Bei 81 % der tVNS®-Patienten kommt es nach 28 Behandlungstagen zu einer Verringerung der Anfallshäufigkeit um mindestens 25 %. Die tVNS®-Therapie ist für Kinder ab drei Jahren zugelassen.

Weitere Informationen und Möglichkeit zur persönlichen Beratung

www.t-vns.com/de/ | +49 9131 9247576

Priv. Doz. Dr. med. Randi von Wrede
Geschäftsführende Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn:
"Die Wirksamkeit von tVNS ist vergleichbar mit implantierten Vagusnervstimulationsgeräten. Wir sehen bei etwa 50% der Nutzenden eine Reduktion der Anfälle um 50%. Nebenwirkungen sind äußerst gering, ab und zu kommt es zu Hautrötungen. Andere Nebenwirkungen wie Heiserkeit oder Husten konnten wir bis jetzt nicht beobachten."

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im epiKurier auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

IMPRESSUM:

Herausgeber

e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Dopheidestraße 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92

und

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24
kontakte@epilepsiebayern.de
epilepsiebayern.de
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Redaktionsschluss Ausgabe 1/2026: 16. Januar 2026

Redaktion

Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Mireille Schauer (Dortmund)

Redaktionsadresse

epiKurier, c/o Doris Wittig-Moßner,
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
kontakt@epikurier.de

Alle Rechte, insbes. das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen – wir danken Ihnen ganz herzlich!
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:
pflicht-kuer.de

Druck:
Stober Medien GmbH
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei),
Umschlag 135 g/m², Innenteil 80 g/m²

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung
der DESITIN Arzneimittel GmbH * Hamburg
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift epiKurier, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e.V.



Bildquelle Titelbild: <https://stock.adobe.com/@MariaSbytova>

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE



INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!

www.desitin.de



INFORMIERT ENTSCHEIDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf www.desitin.de

